



University of Groningen

## Forum - Over de afschaffing van het begrip kwaliteit van leven - overwegingen bij Van Heck

Sanderman, Robbert

*Published in:*  
Default journal

**IMPORTANT NOTE:** You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

*Document Version*  
Publisher's PDF, also known as Version of record

*Publication date:*  
2008

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

*Citation for published version (APA):*

Sanderman, R. (2008). Forum - Over de afschaffing van het begrip kwaliteit van leven - overwegingen bij Van Heck. Default journal, 36, 297-301.

### Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

### Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

De auteur is als hoogleraar Gezondheidspsychologie verbonden aan het Universitair Medisch Centrum Groningen en de Rijksuniversiteit Groningen

*Correspondentieadres:* Disciplinegroep Gezondheidswetenschappen, sectie Health Psychology, Universitair Medische Centrum Groningen, Postbus 30.001, 9700 RB Groningen

*E-mailadres:*

r.sanderman@med.umcg.nl

## Over de afschaffing van het begrip kwaliteit van leven – overwegingen bij Van Heck (2008)

### SUMMARY

#### ***About abandoning the term Quality of Life – reflecting on Van Heck (2008)***

We do agree with Van Heck (2008) that a recalibration of the concept and operational definition of 'Quality of Life' is urgently needed. In other words we agree on being quite dissatisfied with the use of it nowadays. Before we move on in reconsidering what to do further down the road, we should however keep in mind what using the term '*Quality of Life*' has brought us over the past 25 years. Quality of Life research is interwoven with research on adaptation with (chronic) somatic diseases. In pursuing this kind of research I think we should however abandon the term Quality of Life; it seems quite impossible to give a distinct conceptual description and consequently to measure it adequately. Although it might suit very well as a *buzzword* when we communicate about research. When it comes to concepts let us refer to terms as depression, happiness, functional status, pain, vitality, perceived health, social functioning and the like. And in addition, we should use exiting psychological theories that can help us out when these kind of terms are under study and have to be measured.

#### **Inleiding**

We doen niets af aan het retorische talent van Van Heck (2008) en, los daarvan, zou het niet meevallen zijn bemerkings bij het begrip kwaliteit van leven onderuit te halen. Vermoedelijk zullen ook weinigen zich daartoe aangespoord voelen na het lezen van het betoog van Van Heck (2008) of van bijvoorbeeld Hunt (1997). Laten we Van Heck danken voor de samenvatting van wat anderen te berde hebben gebracht en zijn analyse over de stand van zaken omtrent het begrip 'kwaliteit van leven'. Zeer kort door de bocht komt zijn betoog neer op de constatering dat een te brede waaier aan instrumenten kwaliteit van leven zou meten. Het is zeer de vraag of al deze instrumenten dat doen. Deze onduidelijkheid heeft alles te maken met de onheldere afgrenzing van het begrip, maar – als er al consensus is – ook vaak met een verkeerde interpretatie van het begrip. Het is dan ook hoog

tijd om én aan de conceptualisering én aan een verbetering van het meetinstrumentarium te werken.

Het doel van deze bijdrage is niet zo zeer extra munitie aan te dragen waarmee de beschietingen nog lang door kunnen gaan, maar veeleer mee te denken over de vraag: hoe nu verder? Daar pakken we dan ook zaken op waar zijn betoog mee eindigt: 'uitdagingen voor de toekomst'. In die zin reflecteren we meer langs de rand van de bijdrage van Van Heck vanuit de overtuiging dat de aanscherping die hij voorstelt al tijden node wordt gemist.

### **Toepassing van het begrip kwaliteit van leven: het verwerven en verliezen van legitimiteit**

Het is gemakkelijk – met de bekende wijsheid achteraf – om tal van bedenkingen te formuleren over het begrip kwaliteit van leven. Waar het conceptueel niet deugt, hoe de operationalisatie vaak tekortschiet en waarom het dus allemaal anders moet. We doen daarmee niets af aan de bijdrage van Van Heck omdat hij meer dan dat doet. Maar we vinden het wel zinvol nog eens te kijken naar wat het ons gebracht heeft. Dus wat valt er te zeggen over de rol en betekenis van het begrip kwaliteit van leven in de ontwikkeling van het gezondheidspsychologische onderzoek en wat is daarmee de betekenis voor de toekomst?

Het aardige van het geven van verklaringen achteraf is, dat er terug wordt gekeken met de wetenschap van nu en dat we ons met die wetenschap ook eens de vraag kunnen stellen wat we nu meer weten dan toen 'de onzen' aan deze exercitie begonnen. Wat wisten we 25 jaar geleden en wat weten we nu? Onderzoekers stellen zich nog wel eens bescheiden op vanuit het besef dat we nog veel tekortschieten in het verklaren van de impact van ziekte, het voorspellen van hoe mensen zich aanpassen aan ziekte en het aantonen van effecten van interventies op kwaliteit van leven. Naast allerlei andere factoren die tot dit ongenoegen kunnen leiden, mag ook zeker worden gewezen op de tekortkomingen van de kwaliteit van de meetinstrumenten; dat geeft zeer zeker mede aanleiding tot deemoed.

Nochtans weten we nu veel meer over zaken waar bijvoorbeeld 20 jaar geleden over werd gespeculeerd of waarover we zeker dachten te weten hoe het in elkaar zat. Een mooi voorbeeld hiervan is het proefschrift van De Haes (1988). Zij onderzocht de kwaliteit van leven van kankerpatiënten. De kwaliteit van leven van de patiënten was minder slecht dan verwacht. De uitkomst heeft geleid tot een uitwerking en redeneringen om de resultaten te verklaren. Ze gaat bijvoorbeeld in op de crisistheorie als een verklarend model, kenmerken van

ziekte en behandeling en kwaliteit van leven, het onderscheid naar affect en cognitie en de rol van probleemoplossend vermogen. In die lijn heeft het onderzoek veel van de vragen van toen kunnen ophelderen.

Het is belangrijk om ons te realiseren dat het begrip kwaliteit van leven in zwang is geraakt en dat daarmee het meer psychologisch gebonden onderzoek in de medische setting een grotere rol heeft gekregen. Bovendien heeft het als een katalysator gewerkt in de samenwerking tussen sociale wetenschappers en medici en bij het op de kaart krijgen van psychologisch onderzoek bij mensen met een ernstige somatische aandoening. Vragen – voorbij aan de directe medische uitkomsten – werden er gesteld, zoals: wat is de impact van deze ziekte op patiënten en wat is de opbrengst van een breed areaal aan behandeling voor de kwaliteit van leven van mensen? Er werd door het onderzoek ook steeds meer begrepen van de adaptatie aan ziekte en, niet te vergeten, het riep weer zo veel nieuwe vragen op over de adaptatie aan chronisch somatische aandoeningen, wat het onderzoek verder heeft aangescherpt over mechanismen van aanpassing. Vooral ook omdat de antwoorden nogal eens contra-intuïtief zijn. Dat prikkelt en stuurt de zoektocht naar verklaringen. Met andere woorden, het is niet droefheid troef over de gehele breedte van dit terrein van onderzoek. Met Van Heck (2008) en anderen zijn we er van overtuigd dat het een goed moment is om de nodige innovatie na te streven. De snelle opmars van het begrip kwaliteit van leven in de medische setting leverde sociale wetenschappers de nodige legitimiteit op om zich te bemoeien met vragen zoals zojuist genoemd. Door nu niet op het goede moment te innoveren lopen we de kans dat er een boemerangeffect optreedt en onze legitimiteit onder druk komt te staan. Natuurlijk, we hebben al veel bijgedragen en zullen dat blijven doen waar het gaat om het onderzoek naar adaptatieprocessen en het verklaren er van. Echter, het onderzoek wordt vaak ingegeven door theorieën en begrippen die niet zo zeer over kwaliteit van leven gaan. Omdat het juist in de communicatie in de medische setting zo een belangrijk begrip is geworden ('kun jij "de" kwaliteit van leven meting op je nemen?'), is het van belang ons te heroriënteren op het begrip. Niet zo zeer door eindeloos te problematiseren maar door juist ook met oplossingen (vaak ook alternatieven) te komen, opdat ontevredenheid met dat begrip onze partners in onderzoek niet afhoudt van psychologisch georiënteerd onderzoek en daardoor het kind met het badwater wordt weggegooid. Gedegen psychologisch onderzoek is meer dan het afnemen van de RAND/SF-36 en daar dienen we ook voor te staan. Gemakzucht van 'onze' kant past daar natuurlijk niet.

## Expliciteren van meetdoelen en spraakverwarring

Te vaak zijn onderzoekers onvoldoende expliciet in het aangeven van het doel van een bepaalde meetmethode. Dit kan tot veel verwarring leiden. We maken het volgende onderscheid:

- 1 objectief; te denken valt aan het wegen van iemands gewicht,
- 2 objectief, waarbij de patiënt invloed heeft op de meting; een voorbeeld hiervan is het afnemen van een inspanningstest,
- 3 subjectief over een objectief gegeven; bijvoorbeeld de vraag naar hoe ver iemand kan lopen (functionele status),
- 4 subjectief, hier kunnen we denken aan hoe gezond iemand zich voelt.

Schalock (2004) voegt daar nog aan toe '*external conditions*', waarmee bedoeld wordt op zaken die niet zo zeer aan de persoon zijn gekoppeld maar op macroniveau uitgedrukt worden, waarbij gedacht kan worden aan bijvoorbeeld levensstandaard, levensverwachting en percentage van analfabetisme.

Ogenschijnlijk zijn we er snel uit wat objectief en subjectief is. Maar er doen zich wel degelijk verschillende problemen voor die ook van invloed zijn op wat we vinden van 'kwaliteit van leven'. Soms lijkt een meting objectief te zijn, maar wordt de meting wel degelijk beïnvloed door de rol van de patiënt. In het voorbeeld dat hierboven wordt gegeven (het afnemen van een inspanningstest) hebben we onlangs gevonden dat patiënten met COPD met een hoge mate van trait-angst een inspanningstest eerder afbreken, waardoor er onder die groep een onderschatting op die parameter plaatsvindt. Toch zal zo'n parameter snel als een objectieve maat in analyses worden meegenomen, of zelfs als 'gouden standaard'. Aan de andere kant zien we regelmatig dat als het gaat over subjectieve metingen (cf. de RAND/SF-36), er vaak vragen worden gesteld over parameters waarvan verondersteld wordt dat ze objectieve informatie opleveren (Hoe ver kunt u lopen?). De antwoorden op dergelijke vragen zullen natuurlijk sterk door iemands mening of veronderstelde fitheid worden beïnvloed. Vervolgens hebben we 'last' van de volgende twee fenomenen. Enerzijds bestaat er veel conceptuele verwarring over wat kwaliteit van leven nu is en gaan velen daarmee op de loop. Waardoor soms hetzelfde wordt beweerd maar er een ander label aan wordt gehangen, dan wel wordt iets anders beweerd maar wordt er hetzelfde label aan gehangen. Van Heck illustreert dit fraai. Anderzijds worden parameters met een verschillende meetpretentie met elkaar vergeleken om ondersteuning te geven voor de waarde. Een mooi

voorbeeld van dit laatste vormt de overeenstemming tussen wat iemand bij een fietsproef kan presteren en de lichamelijke fitheid. Uit onderzoek komt naar voren dat dit heel slecht overeenkomt. Te snel worden dergelijke uitkomsten aangegrepen om te beweren dat kwaliteit van leven instrumenten niet deugen. Het is dus van belang expliciet het concept helder te hebben, dit in lijn met die gedachte te operationaliseren om vervolgens geen bewijs uit het ongerijmde te halen. Immers, om bij het laatste aan te sluiten: indien iemand zich 'fit voelt' en dat de vraag is, dan levert een discrepantie met een meer objectieve maat wel interessante informatie op – namelijk dat een en ander nogal uiteen kan lopen – maar geen zinvolle informatie voor wat betreft de vraag naar de validiteit. Dit lijkt een open deur, maar blijkt vaak een valkuil in onderzoek op dit terrein.

Uiteindelijk is het de vraag wat de onderzoeksvraag is en welk meetinstrument daarbij past. Hierbij is de meetpretentie zeer belangrijk om de vraag met de juiste middelen te beantwoorden. Waar we beogen met een interventie iemand gelukkiger te maken moeten we dat ook meten, als we vinden dat hij of zij weer op eigen benen moet kunnen staan dan moeten we dat meten. Dat scherpe onderscheid wordt nogal eens uit het oog verloren, waardoor al te gemakkelijk onrecht gedaan kan worden aan de pretenties van een interventie ('de interventie werkt niet').

Bij het expliciteren van meetdoelen en het construeren van vragenlijsten of andere meetmethoden dient ook de rijke meettraditie in de psychologie meer worden aangewend. De goeden niet te na gesproken, wordt er nogal wat aangerommeld bij het construeren van meetinstrumenten.

## Conceptualisering van het begrip kwaliteit van leven?

Naar mijn idee sluit Van Heck (2008) iets te gemakkelijk af met de gedachte dat kwaliteit van leven een subjectief gegeven is en dat het vooral de meer emotionele evaluatie betreft. Waarom zouden cognitieve en gedragsmatige aspecten geen rol mogen spelen en waarom kunnen we ook niet een meer objectieve en zelfs normatieve opvatting hebben? Zolang we maar helder krijgen welke uitwerking op welk moment gebruikt wordt bij de operationalisering. In dit verband is de aanpak van Spilker aardig. Hiermee verwijzen we overigens ook naar de wens van Van Heck om een onderscheid te maken naar indicatoren van kwaliteit van leven en determinanten. Spilker onderscheidt drie niveaus (Arnold et al, 2004): op het eerste niveau concrete klachten, op het tweede niveau domeinen (zoals psy-

chisch en fysiek) en op het derde de 'overall Quality of Life'. Dit is een goede aanzet om de verschillende aspecten die vaak door elkaar worden gebruikt als 'kwaliteit van leven' helderder te onderscheiden. Er worden pogingen ondernomen om de zaak theoretisch te verhelderen, zoals de *Integrative QoL theory of the Global Quality of Life Concept* (Ventegodt, Andersen & Merrick, 2003) of door met een review van de literatuur nieuwe insteken aan te dragen (Cummins, 2005; Dijkers, 2007; Moons, Budts & De Geest, 2006). Allemaal valabele insteken en toch moeten we mijns inziens kwaliteit van leven als theoretisch concept maar laten varen. Maar eerst nog een paar andere opmerkingen.

Het zou goed zijn om ons bij het nader conceptualiseren en operationaliseren van het begrip kwaliteit van leven te realiseren dat in de psychologie het onderscheid naar cognities, emoties en gedrag vaak gemaakt wordt. Dit nu vormt een bruikbaar onderscheid bij het maken van vragenlijsten en is ook zeer bruikbaar waar we spreken over het functioneren van mensen, ofwel bij 'kwaliteit van leven'. Een ander belangrijk onderscheid dat kan worden gemaakt is dat naar *state* en *trait*. Ook hiervoor zou aandacht moeten zijn. Zeker binnen het brede domein van wat nu tot kwaliteit van leven wordt gerekend zijn state en trait aspecten aan de orde. Het verdient aanbeveling dit type onderscheid weer nadrukkelijker te maken in de conceptualisering en operationalisering van aspecten van wat we nu nog kwaliteit van leven noemen.

Uiteindelijk is natuurlijk ook van belang welke processen we met een theorie beogen te bevatten, zoals 'adaptatie'. De theorie zou daarbij vooral een instrument moeten zijn om na een analytisch proces over te observeren processen, deze processen zo helder mogelijk meetbaar te maken om vervolgens de theorie weer aan te scherpen. Ofwel, de theorie is niet anders dan een middel in het ordenen van het kijken naar de werkelijkheid en stelt eisen aan het in kaart brengen van die werkelijkheid: het meten. In die zin is er weinig nieuws onder de zon. In de beste traditie van de empirische cyclus van De Groot trachten we stapsgewijs meer inzicht te krijgen in adaptatie en de gevolgen voor de kwaliteit van leven. Wanneer we meer willen weten over impact van ziekte, adaptatie en de effecten van interventies is, net als op andere terreinen, dat analytische proces van groot belang. Nu lijkt de situatie wel eens te veel op die van de Baron Van Münchhausen die zich – in één van zijn sterke verhalen – aan zijn eigen haren uit het moeras trekt; zoals wanneer het proces van succesvolle adaptatie wordt afgemeten aan kwaliteit van leven. Hier lopen de zaken door elkaar en doen we niet anders dan cirkelredeneringen opzetten. Immers de vraag

moet zijn: wat is het mechanisme waardoor iemand bijvoorbeeld niet depressief wordt in een situatie waarin dat zeer voor de hand ligt?

### Besluit

Met Van Heck (2008) kunnen we ons vinden in de gedachte dat een conceptuele en operationele herijking van het begrip kwaliteit van leven zeer noodzakelijk is. Echter, met de constatering dat we niet tevreden zijn over de huidige situatie moeten we niet uit het oog verliezen wat er in de laatste 25 jaar tot stand is gebracht. Bij het vervolgen van het onderzoek naar aanpassing aan (chronisch) somatische aandoeningen – waartoe onderzoek naar kwaliteit van leven onderzoek kan worden gerekend – moeten we mijns inziens de term 'kwaliteit van leven' als term voor een helder concept dat eenduidig kan worden gemeten, verlaten. Wat niet wegneemt dat het als een adequaat 'buzz word' een belangrijke functie kan en zal blijven vervullen in de communicatie tussen onderzoekers (en dan vooral tussen sociale wetenschappers en medici) bij de uitvoering van het onderzoek. Maar dat is wat anders dan de conceptuele en operationele betekenis in het onderzoek. Hier kan een analogie met het onderzoek naar coping worden getrokken. Coping als term wordt nog steeds gebruikt, terwijl de uitwerking in het onderzoek de facto veel specifiek wordt en meer en meer uitgaat van allerlei (deel)theorieën met als voordeel conceptuele helderheid, een goede aansluiting met het bijbehorende meetinstrumentarium en resultaten die sneller tot innovaties leiden omdat we niet blijven ronddraaien in een conceptuele en operationele spraakverwarring. In die zin ben ik dus voor het overboord zetten van de term 'kwaliteit van leven' als conceptueel kader. Laten we zaken bij de naam noemen: depressie, geluk, functionele status, pijn, vitaliteit, waargenomen gezondheid, sociaal functioneren etc. en (deel)theorieën gebruiken die het onderzoek naar dergelijke fenomenen en daarmee het meten ervan kunnen sturen. Niet onbelangrijk hierbij is om onze roots in de psychologie en alles wat die al heeft gebracht niet te verloochenen; dat zou in belangrijke mate kunnen bijdragen aan innovaties. Ofwel, terug naar reeds bestaande zeer bruikbare theoretische kaders en de (psychometrische) tools om goed meten te borgen.

### Literatuur

Arnold, R., Ranchor, A.V., Sanderman, R., Kempen, G.I.J.M., Ormel, J., & Suurmeijer, T.P.B.M. (2004). The relative contribution of

- domains of quality of life to overall quality of life for different chronic diseases. *Quality of Life Research*, 13, 883-896.
- Cummins, R. A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, part 10, 699-706.
- Dijkers, M. (2006). "What's in a name?" The indiscriminate use of the "Quality of life" label, and the need to bring about clarity in conceptualizations. *International Journal of Nursing Studies*, 44, 153-155.
- Haes, J.C.J.M. de. (1988). *Kwaliteit van leven van kankerpatiënten*. Proefschrift Rijksuniversiteit te Leiden.
- Heck, G.L. van. (2008). Verwarring rondom Kwaliteit van Leven: beter ten halve gekeerd, dan ten hele gedwaald. *Psychologie en Gezondheid*, 36, 72-78.
- Hunt, S.M. (1997). The problem of quality of life. *Quality of Life Research*, 6, 205-212.
- Moons, P., Budts, W., & De Geest, S. (2006) Critique on the conceptualisation of quality of life: A review and evaluation of different conceptual approaches. *International Journal of Nursing Studies*, 43, 891-901.
- Schalock, R.L. (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, part 3, 203-216.
- Ventegodt, S., Andersen, N.J., & Merrick, J. (2003). Quality of Life Theory I. The IQOL Theory: An Integrative Theory of the Global Quality of Life Concept. *The Scientific World Journal*, 3, 1030-1040.